PRO i kvalitetsdatabasen DANIBD

Lone Larsen, Overlæge, ph.d., klinisk lektor
Medicinske Mave- og Tarmsygdomme, Aalborg Universitetshospital
Formand for DANIBD
Partner i Grundforskningscenteret PREDICT, Aalborg Universitet

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Udfordring

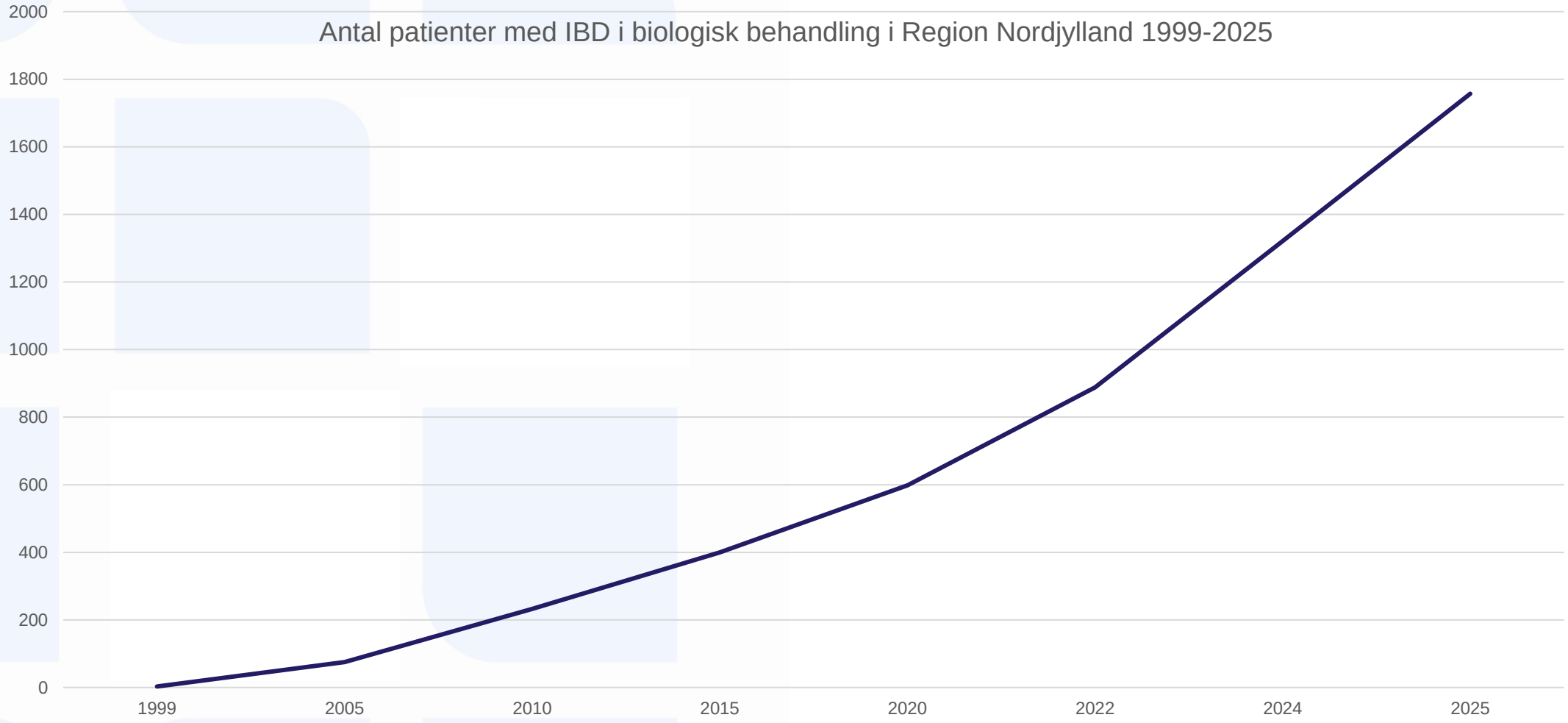
- Flere og flere patienter
- Samme ressourcer

- Fordobling af patienter med kroniske tarmsygdomme i Nordjylland:

  - 2003: 2500 patienter
  - 2020: 5000 patienter[1)]
  - I dag: 6000?

1) Larsen L, Karachalia Sandri A, Fallingborg J, et al. Has the Incidence of Inflammatory Bowel Disease Peaked? Evidence From the Population-Based NorDIBD Cohort 1978-2020. Am J Gastroenterol. 2023;118(3):501-510. doi:10.14309/ajg.0000000000002187

Patienter med kronisk tarmbetændelse i behandling med biologiske lægemidler i Region Nordjylland (2025 kun til ultimo september)



DANIBD

- Kvalitetsdatabase under SundK for Inflammatoriske Tarmsygdomme startede 1. oktober 2022

- Formål:
  - Monitorere og forbedre kvaliteten af behandlingen for patienter med inflammatoriske tarmsygdomme i Danmark

- Aktuelt:
  - 7 gode indikatorer

- Vision:
  - PRO data

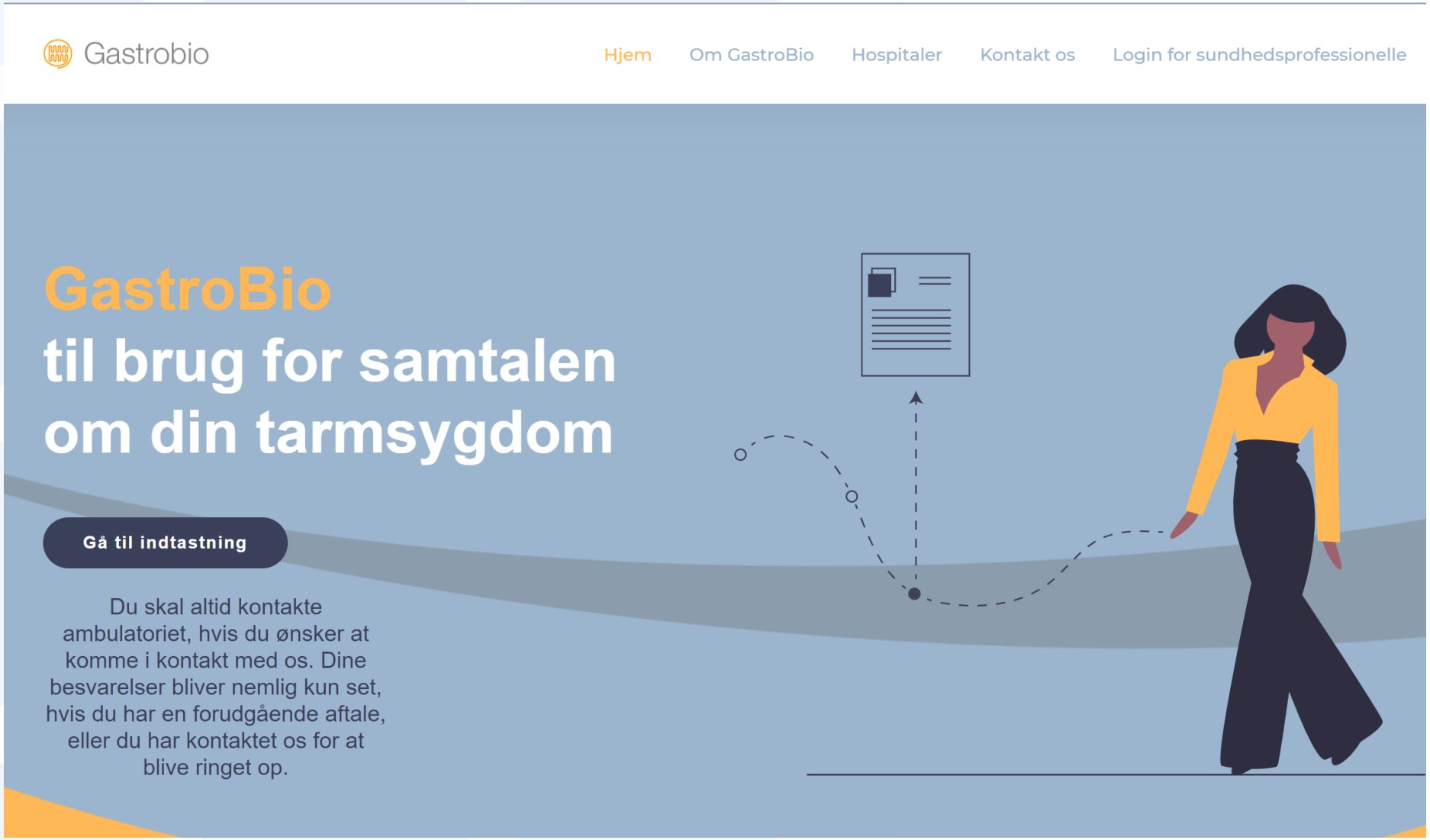
PRO data – min baggrund

- I Region Nordjylland har vi brugt PRO i inflammatoriske tarmsygdomme siden 2015

Gastrobio

- Webbaseret behandlerdatabase (gastrobio.dk)

Gastrobio.dk



NÆSTE
Afføringsfrekvens (dag)
NÆSTE

Gastrobio
Log på med MitID
Log ind med MitID for at komme til spørgeskemaer forud for samtale med Mave- og Tarmmedicinsk ambulatorium.
Bemærk: Dine besvarelser bliver kun set, hvis du har en forudgående aftale, eller du kontakter os for at blive ringet op.
Om GASTROBIO og spørgeskemaer
Om databehandling

Indtast CPR-nummer for at starte ny indtastning

••••••••••

1	2	3
4	5	6
7	8	9
0		Slet

Næste

Reload touch (staff only)

PRO data i DANIBD

- Helene tog kontakt
- Indsamling af viden om PRO på området
- Stort arbejde med at kortlægge de forskellige løsninger
- Punkt på styregruppemøde – enighed om at gå videre
- Workshop

PRO Workshop DANIBD

- Vigtigt
  - at udgangspunktet er igangværende løsninger
  - at udgangspunktet er de spørgsmål, der allerede eksisterer
  - at det ikke bliver tvunget ned over alle
  - at der er dialog med dem, der arbejder med løsningerne

- Nationalt initiativ på andre områder har været vanskeligt

- Hvad gør man så? Det muliges kunst?

PRO Workshop DANIBD

- Styregruppen havde svært ved at forholde sig til livskvalitet

- Vi ville først tale om sygdomsaktivitet
  - Det mener vi, at vi bedre kan gøre noget ved
  - Argument mod livskvalitetsindikator: Hvad kan vi gøre ved det?

- Vi gennemgik de PRO data, der allerede indsamles
  - Der kunne findes rimelige fællesnævnere for sygdomsaktivitet

- Indikator: Fald i sygdomsaktivitet som følge af behandling?

PRO i DANIBD

- Vi arbejder videre med:
  - Aktivitetsscore
    - Hvordan oplever du din sygdom (diarre, blod i afføringen, mavesmerter etc)?
  - Medicin
    - Tager du din medicin som foreskrevet? (0-49% af tiden, 50-80% af tiden, over 80%)
- Vi skal have oversat og valideret nogle spørgsmål
  - EU projektet The Health Outcomes Observatory project, H2O
- Livskvalitet kommer i fremtiden

Den gode PRO indikator

- Hvad er formålet?
  - For personalets skyld?
  - For patientens skyld?
  - For samfundets skyld?

- Hvad måler den gode indikator?
  - Noget vi kan gøre noget ved?
  - Noget der betyder noget for patienten?
  - Noget der løfter kvaliteten?

- I Aalborg
  - On demand ambulatorium: Ingen faste fremmødekontroller, men årlig PRO med blodprøver og afføringsprøve

Tak for opmærksomheden ☺

lone.larsen@rn.dk